



PLANOWANIE OPIEKI Z WYPRZEDZENIEM A ZABURZENIA OTĘPIENNE

ADVANCE CARE PLANNING VS DEMENTIA DISORDERS

Patrycja Zofia Zurzycka^a, Grażyna Puto^b, Iwona Repka^c

Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum

^a <https://orcid.org/0000-0002-2048-3711>

^b <https://orcid.org/0000-0002-0829-327X>

^c <https://orcid.org/0000-0001-9464-4269>

DOI: <https://doi.org/10.20883/pielpol.2021.4>

STRESZCZENIE

Planowanie opieki z wyprzedzeniem jest zalecaną formą wyrażania autonomii przez pacjentów objętych opieką długoterminową, dotyczy także coraz liczniejszej populacji osób chorujących na zaburzenia otępienne. Planowanie opieki z wyprzedzeniem i ustalanie jej celów jest wyrazem autonomii decyzyjnej chorych, stanowi podstawę do świadczenia holistycznej i zindywidualizowanej opieki. Jest to proces polegający na prowadzeniu dialogu pomiędzy pacjentem i jego bliskimi a personelem opieki medycznej i innymi osobami zaangażowanymi w opiekę. Wynikiem prowadzonych rozmów powinno być ustalenie postępowania terapeutycznego i opiekuńczego, które należy podjąć w razie pogorszenia się stanu zdrowia pacjenta i utraty zdolności do podejmowania decyzji. Uzgodnienia te powinny opierać się na wartościach, przekonaniach i celach określonych uprzednio przez pacjenta. Ta forma planowania opieki umożliwia pacjentom i ich bliskim przygotowanie się do zmian spowodowanych postępującą chorobą otępienną.

Celem pracy jest przedstawienie wybranych zagadnień związanych ze stosowaniem koncepcji planowania opieki z wyprzedzeniem w przypadku pacjentów chorujących na zaburzenia otępienne.

SŁOWA KLUCZOWE: planowanie opieki z wyprzedzeniem, otępienie.

ABSTRACT

Advance care planning is a recommended way of expressing autonomy by long-term care patients, and it also applies to the growing population suffering from dementia. Advance care planning and setting its goals mean decision-making autonomy of patients and constitutes the basis for providing holistic and personalized care. It is a process involving a dialogue between the patient and his relatives on the one hand, and the healthcare staff and other people involved in care on the other. The interviews held should result in determining the therapeutic and caring procedure to be taken in case of a deterioration of the patient's health and their loss of ability of decision making. Those arrangements should be based on the values, beliefs and goals previously defined by the patient. This form of care planning allows both patients and their loved ones to be prepared for changes caused by progressive dementia.

The thesis is aimed at presenting some selected issues related to the application of the concept of advance care planning in the case of patients suffering from dementia disorders.

KEYWORDS: advance care planning, dementia.

Wstęp

Ze względu na starzenie się społeczeństw wzrasta liczba osób chorujących na zaburzenia otępienne. Obecnie demencja stanowi jedną z głównych przyczyn niepełnosprawności i zależności wśród osób starszych na całym świecie. W 2015 r. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) oszacowała liczbę osób dotkniętych demencją na 35,6 miliona. Szacuje się, że do roku 2030 liczba ta podwoi się, a nawet potroi do 2050 r. [1].

Osoby dotknięte demencją, wraz z rozwojem choroby, stopniowo tracą zdolność do samodzielnego podejmowania świadomych decyzji dotyczących pro-

wadzonego wobec nich postępowania opiekuńczego i terapeutycznego. Dlatego też postanowienia dotyczące opieki i leczenia muszą być podejmowane przez osoby bliskie chorym i personel. Aby ustanowione przez nich decyzje odzwierciedlały preferencje pacjentów wskazane jest promowanie autonomii chorych poprzez podejmowanie rozmów dotyczących opieki w wczesnych etapach demencji, kiedy osoba nadal jest w stanie podejmować decyzje i wyrażać swoje wartości i preferencje [2–6]. Jednym z rozwiązań promujących autonomię decyzyjną osób chorych na zaburzenia otępienne jest koncepcja planowania opieki z wyprzedzeniem (ang.

Advance Care Planning – ACP). Planowanie opieki z wyprzedzeniem jest ciągłym i dynamicznym procesem refleksji oraz dialogu między osobą chorą a jej bliskimi oraz profesjonalistami opieki dotyczącym jej preferencji, wartości i celów oraz potencjalnych obaw dotyczących przyszłego leczenia i opieki, w tym opieki sprawowanej u schyłku życia (opieki terminalnej) [2, 5, 7]. Planowanie opieki z wyprzedzeniem pomaga wzmocnić wzajemne zaufanie pomiędzy pacjentem a personelem, wpływa na poprawę jakości życia, a także zmniejsza obciążenie opiekunów w związku z niepewnością, co do słuszności podejmowanych przez nich decyzji zastępczych [7]. Uznawane jest za istotny element konieczny do osiągnięcia wysokiej jakości opieki świadczonej zgodnie z preferencjami objętego nią pacjenta [6, 8], z uwzględnieniem jego potrzeb kulturowych, społecznych, jak również duchowych [5]. Koncepcja ta jest przykładem realizacji podejścia do opieki skoncentrowanej na osobie [9], opiera się na podstawowych prawach pacjenta – dostępu do informacji oraz prawa do wyrażania swej autonomii poprzez świadome podejmowanie decyzji [5, 6, 10, 11].

Celem pracy jest przedstawienie wybranych zagadnień związanych ze stosowaniem koncepcji planowania opieki z wyprzedzeniem w przypadku pacjentów, u których zdiagnozowano zaburzenia otępienne.

Planowanie opieki z wyprzedzeniem

Planowanie opieki z wyprzedzeniem umożliwia jej realizowanie w sposób zindywidualizowany i zgodny z preferencjami pacjenta, także w okresie, kiedy nie jest on już w stanie samodzielnie sygnalizować swoich oczekiwań [6, 12, 13]. Ta forma planowania opieki, poprzez podjęcie dyskusji z przedstawicielami zespołu terapeutycznego, umożliwia pacjentom wyrażenie swoich wartości, preferencji, poglądów i życzeń, co do podejmowanych wobec nich w przyszłości działań terapeutycznych i opiekuńczych. Planowanie obejmuje również wskazywanie konkretnych opcji leczenia, które pacjent aprobuje lub odrzuca możliwość ich prowadzenia [8, 14]. Dialog prowadzony pomiędzy pacjentem i jego bliskimi a pracownikami opieki medycznej służy także wyjaśnieniu wszelkich obaw i wątpliwości dotyczących opieki sprawowanej nad chorym [5, 15, 16]. Planowanie może obejmować także wyznaczenie przez pacjenta pełnomocnika, który będzie odpowiadał za ustanawianie decyzji dotyczących opieki w przypadku utraty zdolności ich podejmowania przez pacjenta. Dyspozycje mogą także przybrać postać sformalizowanych wskazówek wyrażanych przez pacjenta w postaci dyrektyw pro futuro w formie wytycznych (testamentowa dyspozycja życiem, testament życia, ang. living will) [2, 8, 9, 15]. Należy mieć na uwadze, że aby preferencje

pacjenta mogły stanowić rzeczywistą pomoc w opiece, konieczne jest zapoznanie wszystkich osób zaangażowanych w opiekę z ich treścią, a także umieszczenie zaleceń formułowanych przez chorego w dokumentacji medycznej [8, 14]. Ze względu na możliwe zmiany w stanie somatycznym pacjenta oraz jego funkcjonowaniu poznawczym, a także pojawiające się nowe możliwości terapeutyczne i opiekuńcze wskazane jest okresowe weryfikowanie ustaleń poczynionych w ramach planowania opieki z wyprzedzeniem [8, 14].

Planowanie opieki z wyprzedzeniem w demencji

W obliczu starzenia się społeczeństw coraz większy nacisk koncentrowany jest na powszechnie dostępnej i wczesnej diagnozie zaburzeń otępiennych, edukacji w zakresie ich istoty oraz polepszania opieki nad pacjentami we wszystkich etapach postępującej choroby [8, 17]. Planowanie opieki z wyprzedzeniem jest zalecaną formą wyrażania autonomii przez pacjentów objętych opieką długoterminową, w tym także osób starszych z rozpoznaniem zaburzeń o charakterze otępiennym. Jest ono pomocne dla pacjentów i ich bliskich w przygotowaniu się do zmian spowodowanych postępującą chorobą, a także zaplanowaniu odpowiadających im działań w zakresie opieki i leczenia najlepiej odzwierciedlającego ich preferencje i potrzeby [3, 4, 6, 8, 9, 18].

Koncepcja planowania opieki z wyprzedzeniem opiera się na fundamentalnym prawie pacjenta do uzyskiwania przez niego informacji o swoim stanie i możliwościach leczenia oraz opieki, co stanowi podstawę do podejmowania decyzji [10, 11]. Jednakże ze względu na charakter zaburzeń otępiennych planowanie opieki należy rozpocząć we wczesnej fazie choroby, gdy pacjent jest nadal zdolny do aktywnego uczestnictwa w dyskusji [5, 9, 17]. Precyzyjne określenie właściwego czasu na inicjowanie rozmów dotyczących planowania opieki może być utrudnione ze względu na specyfikę choroby otępiennej i dynamikę jej postępu. Trudnością może być także subiektywne rozumienie przez pacjentów i ich bliskich istoty zaburzeń, a także roli, jaką w dalszym postępowaniu odgrywa właściwie zaplanowana opieka długoterminowa [2, 8, 19–21]. Osoby, u których zdiagnozowano zaburzenia otępienne, bez względu na stopień ich zaawansowania, mają prawo do współudziału w podejmowaniu decyzji w takim zakresie, w jakim są zdolne tego dokonać. Jednakże w przypadku tej grupy chorych pewne obawy może rodzić ich udział w planowaniu opieki z wyprzedzeniem podejmowany już w momencie znacznego pogorszenia funkcjonowania i czynności poznawczych [17]. Dlatego też istotną rolę w planowaniu opieki z wyprzedzeniem odgrywają osoby bliskie pacjentowi. Ich udział w procesie decy-

zyjnym związanym z realizowaną opieką zwiększa się w miarę postępu choroby i zaburzeń w komunikowaniu się. Z tego powodu bliscy chorego powinni być zaangażowani w poznawanie jego życzeń i preferencji co do opieki od momentu postawienia diagnozy [2].

Zalecenia dotyczące planowania opieki z wyprzedzeniem w demencji

Zalecenia dotyczące planowania opieki z wyprzedzeniem w przypadku pacjentów z otępieniem uwzględniają kilka obszarów: inicjowanie rozmowy na temat planowania, ocenę zdolności poznawczych pacjenta, prowadzenie rozmowy na temat planowania, uwzględnienie roli osób bliskich pacjentowi, postępowanie w przypadku utrudnionej (lub niemożliwej) komunikacji z pacjentem, przekazywanie i dokumentowanie preferencji i życzeń pacjenta, ustanawianie decyzji związanych z postępowaniem u schyłku życia oraz warunków realizacji zaplanowanej opieki [2].

Rozmowy dotyczące planowania opieki z wyprzedzeniem powinny być podjęte najwcześniej jak to możliwe, po postawieniu diagnozy, lecz przed znaczącym pogorszeniem funkcjonowania pacjenta w zakresie zdolności poznawczych [21–23]. Jeżeli pacjent lub jego bliscy nie podejmują inicjatywy w zakresie planowania opieki, dyskusję na ten temat powinien zapoczątkować ktoś z personelu medycznego [24]. Wskazane jest, by uczestniczyły w niej wszystkie osoby, które zaangażowane są w opiekę nad chorym lub są uznawane przez pacjenta za ważne i obdarzone przez niego zaufaniem. Rozmowy powinny być przeprowadzane kilkakrotnie (nieodpuszczalne jest utożsamienie jednorazowej rozmowy z ACP), a czas i charakter ich trwania należy dostosowywać do potrzeb i możliwości pacjenta [11, 25]. Mogą one być podejmowane spontanicznie w chwilach lepszego samopoczucia pacjenta lub zaplanowane w określonych terminach. Według zaleceń szczególnie wskazane jest ich podjęcie w momencie potwierdzenia rozpoznania i omawiania aktualnego stanu zdrowia oraz rokowań, a także w przypadku pogorszenia funkcjonowania czy zmian w sytuacji pacjenta (np. rodzinnej, społecznej czy mieszkaniowej) [2, 19, 24].

Ocena zdolności pacjenta z otępieniem do udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących bieżącej i przyszłej opieki powinna być stale monitorowana. Sam fakt postawienia rozpoznania otępienia nie może wykluczać osoby z współudziału w procesie decyzyjnym. Zdolność do udziału pacjenta w podejmowaniu decyzji powinna być traktowana jako pewne kontinuum podlegające wahaniom [3], należy ją oceniać w konkretnym momencie i w odniesieniu do danej sytuacji. Jeżeli możliwości świadomego udziału pacjenta w procesie decyzyjnym rodzą wątpliwości, a także wtedy, gdy podejmowane są decy-

zje dużej wagi, zasadna może być ocena kompetencji pacjenta dokonywana przez specjalistę lub zespół osób posiadających doświadczenie w ocenie funkcjonowania poznawczego chorych z demencją [2, 22]. Prowadzenie rozmowy dotyczącej planowania opieki z wyprzedzeniem musi uwzględniać aktualne zdolności poznawcze pacjenta z otępieniem. Kluczową rolę odgrywa tu możliwość oceny swojego aktualnego stanu zdrowia (wgląd w chorobę) oraz uwzględniania progresji jego zmian w przyszłości. Zaleca się, aby w czasie rozmowy z pacjentem dostosowywać jej treść i tempo przekazywanych informacji do możliwości i oczekiwań chorego [15]; przydatne może być także wykorzystanie w rozmowie materiałów pomocniczych [26]. Dyskusje mogą skupiać się na konkretnych celach opieki czy też określonych decyzjach dotyczących postępowania medycznego (dyrektywy pro futuro) lub dotyczyć kwestii ogólnych związanych z wartościami i preferencjami pacjenta oraz jego obawami o przyszłość [2, 12, 23, 27]. Kluczowym elementem jest określenie, czy i w jaki sposób pacjent rozumie istotę swojej choroby oraz jakie są jego oczekiwania i preferencje w związku ze zmianami postępującymi w jej przebiegu. Istotne jest zwrócenie uwagi na to, czy postrzeganie choroby przez pacjenta odpowiada jej rzeczywistemu przebiegowi. Jednakże jeżeli pacjent nie ma świadomości co do istoty swojej choroby i nie wyraża chęci podejmowania działań związanych z planowaniem opieki z wyprzedzeniem nie należy wywierać na nim presji w tym zakresie. W takich przypadkach wskazane jest poznanie ogólnych wartości i preferencji pacjenta w zakresie dotyczącym sprawowanej opieki [2, 22, 23, 28]. W czasie prowadzenia rozmowy należy ustalić, czy pacjent wyznaczył pełnomocników w zakresie podejmowania decyzji dotyczących opieki i procesu terapeutycznego. Jeżeli tacy przedstawiciele nie zostali wyznaczeni, istotne jest zbadanie, czy są osoby, na które pacjent może liczyć i uznaje je za ważne w swoim życiu, które mogłyby uczestniczyć w procesie planowania opieki, a także przejąć podejmowanie decyzji w momencie utraty zdolności decyzyjnych przez pacjenta [2, 24, 29].

Planowanie opieki powinno uwzględniać także obawy dotyczące końca życia i podejmowanych w tym okresie działań [23, 28], pożądane jest określenie akceptowanych przez pacjenta celów opieki [2, 12, 27, 30]. O ile jest to możliwe, należy ustalić z pacjentem, jakie konkretnie działania są przez niego oczekiwane w tej fazie życia. Ważne jest zwłaszcza określenie priorytetów opieki w zaawansowanej fazie otępienia dotyczącej prowadzenia resuscytacji czy podejmowania sztucznego żywienia [2, 3]. Należy uwzględnić, że cele opieki mogą się zmieniać wraz z postępem choroby pacjenta [2]. Rolą osoby, która inicjuje i prowadzi rozmowę o pla-

nowaniu opieki jest także zaproponowanie pacjentowi możliwości stworzenia zaleceń (dyrektyw) pro futuro. Należy jednak mieć na uwadze, że sformalizowane decyzje dotyczące przyszłej opieki mogą okazać się niewystarczające w podejmowaniu decyzji [2].

Powinnością osób prowadzących rozmowę o planowaniu opieki jest postrzeganie pacjenta z demencją jako osoby posiadającej indywidualną historię życia, a także wynikające z niej wartości, preferencje i cele. Całościowe ujmowanie pacjenta z uwzględnieniem wpływu znaczących wydarzeń z jego życia pozwala na zrozumienie, kim jest dana osoba i jakie są jej potrzeby [2]. Postrzeganie pacjenta jako holistycznej całości obejmuje również poznanie jego aktualnych przekonań i obaw związanych z codziennym funkcjonowaniem w obliczu choroby [2, 28]. Udział pacjentów wykazujących zaburzenia w komunikowaniu się w planowaniu opieki może być utrudniony. Należy jednak dążyć do maksymalizacji ich uczestnictwa w toczących się rozmowach poprzez wspomaganie komunikacji werbalnej, stosowanie pozawerbalnych form komunikowania i interpretacji zachowania pacjenta [23, 28]. Bliscy pacjenta odgrywają istotną rolę w opiece nad chorymi z otępieniem, dlatego też powinni oni brać udział w planowaniu opieki z wyprzedzeniem od samego początku rozmów podejmowanych w tym zakresie. Osoby koordynujące planowanie opieki powinny ocenić świadomość osób bliskich pacjentowi dotyczącą istoty choroby i jej możliwego przebiegu. Wskazane jest także zbadanie, w jaki sposób reagują oni na chorobę pacjenta oraz jakie są ich potrzeby w zakresie informacji, wsparcia, rozwiązywania obaw czy rozwiązywania codziennych problemów wynikających z opieki [2, 4, 16, 22, 27, 28]. Należy uwzględnić, że choroba otępienna dotyka nie tylko osobę chorą, ale także wpływa na funkcjonowanie jej rodziny i bliskich, dlatego też ważne jest zapewnienie im, szeroko rozumianego, wsparcia [2, 12]. Planowanie opieki z wyprzedzeniem nie jest w stanie uwzględnić wszystkich możliwych sytuacji, które wydarzą się w przyszłości. Dlatego też, zwłaszcza w obliczu decyzji związanych z końcem życia, istotne jest, aby dokonać konfrontacji wcześniej wyrażonych życzeń pacjenta z jego najlepiej pojętym w danej sytuacji interesem. Kluczową rolę w tym zakresie odgrywać będzie współpraca przedstawicieli zespołu medycznego i bliskich pacjenta [2, 31].

Wyniki rozmów dotyczących planowania opieki powinny być dokumentowane i znane wszystkim osobom zaangażowanym w opiekę z zachowaniem zasad związanych z prawem pacjenta do zachowania tajemnicy. Zalecane jest regularne dokonywanie wspólnie z pacjentem, dopóki posiada on ku temu możliwości poznawcze, przeglądu podjętych decyzji, tak by naj-

wierniej odzwierciedlały one aktualne życzenia chorego i były jak najbardziej użyteczne w realizowaniu opieki [6], a także uwzględniały zmiany w dostępnych opcjach terapeutycznych i opiekuńczych [2, 6].

Planowanie opieki z wyprzedzeniem wpływa na poprawę opieki sprawowanej wobec osób starszych u schyłku ich życia, ogranicza stosowanie agresywnej terapii, a także zmniejsza stres i niepokój rodzin, wspomaga ich radzenie sobie z żałobą [3, 4, 6, 9]. Wpływ na podejmowanie działań zmierzających do planowania opieki z wyprzedzeniem ma indywidualna gotowość do udziału w tym procesie, posiadana wiedza, a także wykazywane zdolności poznawcze. Istotne oddziaływanie mają także uwarunkowania kulturowe czy społeczne [17]. Wśród czynników wpływających na podjęcie dialogu w zakresie planowania opieki z wyprzedzeniem istotnym elementem jest gotowość (zarówno pacjenta czy jego bliskich, jak i personelu) do podjęcia dyskusji o celach opieki w obliczu prognozowanych (często niekorzystnych) rokowań. Zainicjowanie rozmowy z pacjentem dotyczącej planowania opieki z wyprzedzeniem może powodować u personelu pewien dyskomfort związany z obawą przed emocjami okazywanymi przez pacjentów czy ich bliskich, ale także radzeniem sobie z własnymi emocjami. Niekiedy także podjęcie dyskusji o zasadach opieki u schyłku życia może być opóźniane przez personel medyczny ze względu na obawę przed pozbawieniem pacjenta i jego bliskich nadziei [7, 32]. Głównymi barierami pojawiającymi się w wdrażaniu planowania opieki z wyprzedzeniem są brak czasu oraz niedostatek kompetencji personelu [4, 5, 33, 34]. Elementem często wskazywanym jako wpływającym negatywnie na prowadzenie dialogu skupionego na planowaniu opieki jest brak czasu koniecznego na omówienie, refleksje i przedyskutowanie celów opieki. Problemem jest także wyrażana przez personel niepewność prognostyczna oraz obawa przed reakcją pacjentów na rozmowę [33]. Kolejną trudnością jest fakt, że wiele osób (zarówno pacjentów, jak i powołanych przez nich pełnomocników) nie podejmuje rozważań o chorobie, śmierci i umieraniu, tym samym nie chce brać udziału w podejmowaniu decyzji w obliczu niekorzystnego rokowania [15, 34]. Istotnym elementem jest także zasób wiedzy pacjentów o ich aktualnym stanie zdrowia, rokowaniach i opcjach terapeutycznych oraz istniejących możliwościach w zakresie planowania opieki [17] oraz przekonania personelu, że pacjenci i ich bliscy nie chcą rozmawiać o planowaniu opieki [4, 5]. Barierę stanowią mogą także postawy personelu wobec podejmowania rozmów dotyczących planowania opieki u schyłku życia oraz przekonanie, że pacjenci i ich bliscy nie chcą podejmować tego typu dyskusji [4]. Problemem może być także to, że osoby wyznaczone

do pełnienia roli pełnomocnika pacjenta nie zawsze są pewne czy podejmowane przez nich decyzje są zbieżne z tym, czego życzyłby sobie pacjent [9]. Najczęściej jest to wynikiem braku dyskusji prowadzonej pomiędzy pacjentem, jego bliskimi a personelem w ramach planowania opieki z wyprzedzeniem, co może prowadzić do niespójności między preferencjami pacjentów a otrzymywaną opieką [9, 12].

Podsumowanie

W ciągu ostatnich dziesięcioleci nastąpił znaczny postęp w promowaniu autonomii pacjentów i uwzględniania podejmowanych przez nich decyzji. Dotyczy to także coraz liczniejszej populacji osób, u których zdiagnozowano zaburzenia otępienne. Jedną z form wyrażania autonomii przez te osoby jest tworzenie planów opieki z wyprzedzeniem. Planowanie opieki z wyprzedzeniem jest procesem polegającym na prowadzeniu dialogu pomiędzy pacjentem i jego bliskimi a personelem opieki medycznej. Dyskusja ta powinna zmierzać do ustalenia postępowania, które w opinii pacjenta i w oparciu o jego wartości, przekonania i cele powinno zostać wobec niego podjęte w sytuacji pogorszenia się jego stanu zdrowia z współistniejącą utratą zdolności podejmowania decyzji i komunikowania się. Ta forma planowania opieki wymaga zaangażowania, dobrego porozumienia i czasu poświęcanego przez wszystkie strony biorące w nim udział – zarówno pacjentów i ich bliskich, jak i personel medyczny oraz wszystkie inne osoby zaangażowane w sprawowanie opieki. Priorytetem planowania opieki z wyprzedzeniem jest przede wszystkim poszanowanie wartości, celów i preferencji pacjentów w kontekście opieki medycznej podejmowanej wobec nich w przypadku znacznego pogorszenia się stanu zdrowia, najczęściej w przebiegu chorób przewlekłych. Ta forma planowania opieki obejmuje zarówno formułowanie przez pacjenta wskazówek, co do przyszłej opieki, jak i wyznaczenie pełnomocnika, który będzie podejmował decyzje w jego imieniu. Planowanie opieki z wyprzedzeniem i ustalanie jej celów korzystnie wpływa na wzmocnienie autonomii pacjentów poprzez uwzględnienie ich indywidualności, prezentowanych wartości, postaw i potrzeb w zakresie realizowanego procesu terapeutycznego i opiekuńczego. Stanowi podstawę do świadczenia holistycznej i zindywidualizowanej opieki opartej o koncepcje wspólnego podejmowania decyzji.

Planowanie opieki z wyprzedzeniem jest zalecaną formą wsparcia pacjentów objętych opieką długoterminową, w tym także z rozpoznaniem zaburzeń otępiennych. Jednakże ze względu na specyfikę zaburzeń otępiennych planowanie opieki z wyprzedzeniem z udziałem tej grupy chorych uwzględniać musi stałą ocenę ich możliwości poznawczych.

Piśmiennictwo

1. World Health Organization, Alzheimer's Disease International. Dementia: a public health priority. Geneva: World Health Organization; 2012. <http://apps.who.int/.../75263>. [data dostępu: 18.05.2019].
2. Piers R, Albers G, Gilissen J, De Lepeleire J, Steyaert J, Van Mechelen W, Steeman E, Dillen L, Vanden Berghe P, Van den Block L. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *BMC Palliat Care*. 2018; 17(1): 88.
3. Porter C. Advance directives as a tool to respect patients' values and preferences: discussion on the case of Alzheimer's disease. *BMC Med Ethics*. 2018; 19(1): 9.
4. Sussman T, Kaasalainen S, Bui M, Akhtar-Danesh N, Mintzberg S, Strachan P. "Now I Don't Have to Guess": using pamphlets to encourage residents and families/friends to engage in advance care planning in long-term care. *Gerontol Geriatr Med*. 2017; 3: 1–11.
5. Aasmul I, Husebo B, Flo E. Description of an advance care planning intervention in nursing homes: outcomes of the process evaluation. *BMC Geriatr*. 2018; 18(1): 26.
6. Hamilton I. Advance care planning in general practice: promoting patient autonomy and shared decision making. *Br J Gen Pract*. 2017; 67(656): 104–105.
7. Dunlay S, Strand J. How to discuss goals of care with patients. *Trends Cardiovasc Med*. 2016; 26(1): 36–43.
8. Ryan T, Amen K, McKeown J. The advance care planning experiences of people with dementia, family caregivers and professionals: a synthesis of the qualitative literature. *Ann Palliat Med*. 2017; 6(4): 380–389.
9. Mignani V, Ingravalle F, Mariani E, Chattat R. Perspectives of older people living in long-term care facilities and of their family members toward advance care planning discussions: a systematic review and thematic synthesis. *Clin Interv Aging*. 2017; 12: 475–484.
10. Sharp T, Moran E, Kuhn I, Barclay S. Do the elderly have a voice? Advance care planning discussions with frail and older individuals: a systematic literature review and narrative synthesis. *Br J Gen Pract*. 2013; 63(615): 657–668.
11. Robinson L, Dickinson C, Rousseau N, Beyer F, Clark A, Hughes J, Howel D, Exley C. A systematic review of the effectiveness of advance care planning interventions for people with cognitive impairment and dementia. *Age Ageing*. 2012; 41(2): 263–269.
12. Schellinger S, Anderson E, Frazer M, Cain C. Patient self-defined goals: essentials of person-centered care for serious illness. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018; 35(1):159–165.
13. Manu E, Mody L, McNamara S, Vitale C. Advance directives and care received by older nursing home residents. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017; 34(2): 105–110.
14. European Association of Palliative Care. White paper on advance care planning. Accessed 8th July 2017. Available online: <http://www.eapcnet.eu/Themes/ClinicalCare/AdvancedCarePlanning.aspx> [data dostępu: 18.05.2019].
15. Prince-Paul M, DiFranco E. Upstreaming and normalizing advance care planning conversations-A public health approach. *Behav Sci (Basel)*. 2017; 7(2): 18.
16. Detering K, Hancock A, Reade M, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ*. 2010; 340: c1345.
17. Michael N, O'Callaghan C, Sayers E. Managing 'shades of grey': a focus group study exploring community-dwellers' views on advance care planning in older people. *BMC Palliat Care*. 2017; 16(1): 2.

18. Manthorpe J, Samsi K. Person centered dementia care: current perspectives. *Clin Interv Aging*. 2016; 11: 1733–1740.
19. Poppe M, Burleigh S, Banerjee S. Qualitative evaluation of advanced care planning in early dementia (ACP-ED). *PLoS One*. 2013; 8(4): e60412.
20. Dickinson C, Bamford C, Exley C, Emmett C, Hughes J, Robinson L. Planning for tomorrow whilst living for today: the views of people with dementia and their families on advance care planning. *Int Psychogeriatr*. 2013; 25(12): 2011–2021.
21. Robinson L, Dickinson C, Bamford C, Clark A, Hughes J, Exley C. A qualitative study: professionals' experiences of advance care planning in dementia and palliative care, 'a good idea in theory but ...'. *Palliat Med*. 2013; 27(5): 401–408.
22. Dening K, Jones L, Sampson E. Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychogeriatr*. 2011; 23: 1535–1551.
23. de Boer M, Dröes R, Jonker C, Eefsting J, Hertogh C. Thoughts on the future: the perspectives of elderly people with early-stage Alzheimer's disease and the implications for advance care planning. *AJOB Prim Res*. 2012; 3: 14–22.
24. Scott I, Mitchell G, Reymond E, Daly M. Difficult but necessary conversations — the case for advance care planning. *Med J Aust*. 2013; 199: 662–666.
25. van der Steen J, van Soest-Poortvliet M, Hallie-Heierman M, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L, de Boer M, Van den Block L, van Uden N, Hertogh C, de Vet H. Factors associated with initiation of advance care planning in dementia: a systematic review. *J Alzheimers Dis*. 2014; 40(3): 743–757.
26. Bridges J, Lynch T, Schuster A, Crossnohere N, Smith K, Aslakson R. A review of paper-based advance care planning aids. *BMC Palliat Care*. 2018; 17(1): 54.
27. van der Steen J, Radbruch L, Hertogh C, de Boer M, Hughes J, Larkin P, Francke A, Jünger S, Gove D, Firth P, Koppmans R, Volicer L. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med*. 2014; 28(3): 197–209.
28. Piers R, van Eechoud I, Van Camp S, Grypdonck M, Deveugele M, Verbeke N, Van Den Noortgate N. Advance Care Planning in terminally ill and frail older persons. *Patient Educ Couns*. 2013; 90(3): 323–329.
29. Séchaud L, Goulet C, Morin D, Mazzocato C. Advance care planning for institutionalised older people: an integrative review of the literature. *Int J Older People Nursing*. 2014; 9: 159–168.
30. Dixon J, Karagiannidou M, Knapp M. The effectiveness of advance care planning in improving end-of-life outcomes for people with dementia and their Carers: a systematic review and critical discussion. *J Pain Symptom Manag*. 2018; 55: 132–150.
31. Burlá C, Rego G, Nunes R. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. *Med Health Care Philos*. 2014; 17: 389–395.
32. Lum H, Dukes J, Church S, Abbott J, Youngwerth J. Teaching Medical Students About "The Conversation": An Interactive Value-Based Advance Care Planning Session. *Am J Hosp Palliat Care*. 2018; 35(2): 324–329.
33. Sinclair C, Auret K, Evans S, Williamson F, Dormer S, Wilkinson A, Greeve K, Koay A, Price D, Brims F. Advance care planning uptake among patients with severe lung disease: a randomised patient preference trial of a nurse-led, facilitated advance care planning intervention. *BMJ Open*. 2017; 7(2): e013415.
34. Sudore R, Fried T. Redefining the "planning" in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. *Ann Intern Med*. 2010; 153(4): 256–61.

Artykuł przyjęty do redakcji: 19.03.2020.

Artykuł przyjęty do publikacji: 18.06.2020.

Źródło finansowania: Praca nie jest finansowana z żadnego źródła.
Konflikt interesów: Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

Adres do korespondencji:

Patrycja Zofia Zurzycka
ul. Kopernika 25
32-501 Kraków
e-mail: patrycja.zurzycka@uj.edu.pl
Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum